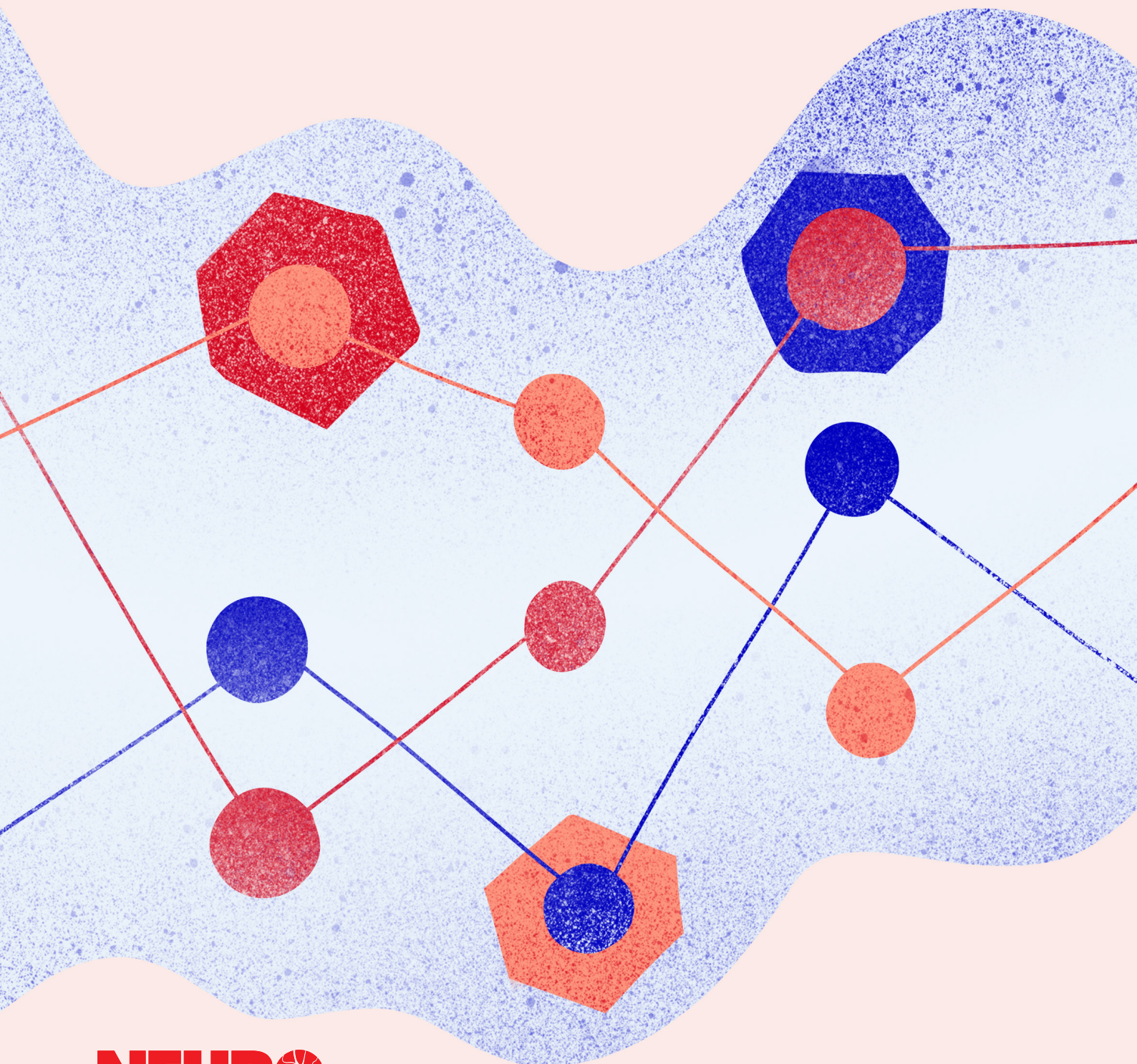


Neurorapporten

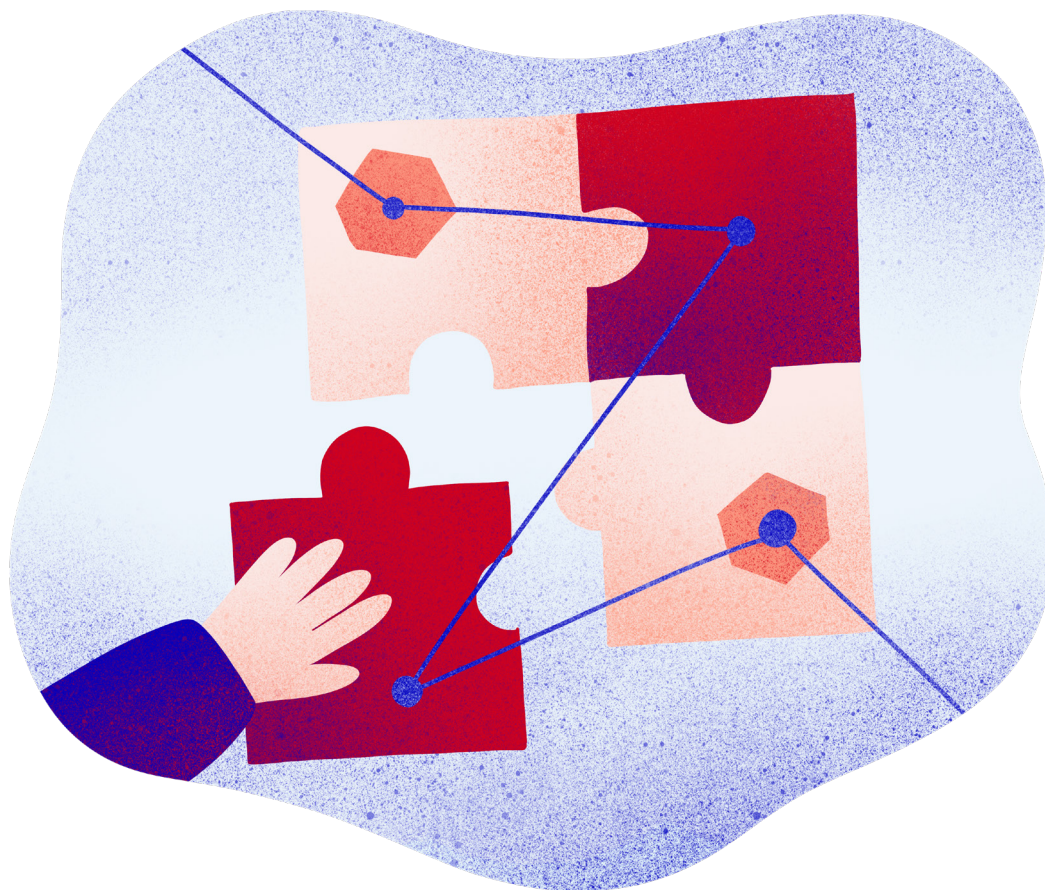
2019

Avsnitt 3 – Rehabilitering
och hjälpmedel



Rehabilitering och hjälpmedel





Rehabilitering, vård och behandling ur ett patientperspektiv har alltid stått i fokus för Neuros verksamhet, och gör så fortfarande. Rehabilitering är också ett av de mest prioriterade områdena för våra medlemmar.

Det finns nog ingen som ifrågasätter att patienten ska stå i centrum och vara utgångspunkten i sin egen vård och behandling. Men verkligheten säger något annat. I Neuro-rapporten 2019 lyfter vi åter behovet av att rehabiliterings- och hjälpmedelssituationen som erbjuds inom hälso- och sjukvården ska motsvara patienternas reella behov.

Kort beskrivet kan rehabilitering sägas vara en väg tillbaka för en individ som, på grund av sjukdom eller skada, har begränsade möjligheter till delaktighet inom arbetslivet och till aktiviteter i det sociala livet. Men rehabilitering kan också vara ett sätt att förhindra funktionsförluster och därmed möjliggöra för individen att vara kvar i arbetsliv och sociala aktiviteter.

Rehabiliteringens många ansikten

Vi ser många gånger att det är vanligt att rehabilitering likställs med fysisk träning, men rehabilitering är ett bredare begrepp än så. Utöver fysisk träning kan rehabilitering omfatta allt ifrån information, utbildning och hjälpmedelsutprovning till bostadsanpassning, kognitiv träning, minnesträning, anpassning av arbetsplats och boendemiljö samt medicinsk behandling. En av Neuros anhängar skriver så här i enkätundersökningen som gjordes inför

framtagandet av den här rapporten: *”En stor del av rehabiliteringen består av att vara aktiv och delta i vardagslivet och därigenom utnyttja begränsade resurser maximalt”*. Det är ett citat som på ett bra sätt belyser både bredden och vikten som neurologisk rehabilitering har.

Neurologisk rehabilitering och vuxenhabilitering

I teorin ska rehabiliteringsmedicinska processer påbörjas redan i samband med att man diagnosticeras med en skada eller sjukdom som riskerar att ge en långvarig funktionsnedsättning. Rehabiliteringen ska sedan pågå så länge som behovet av samordnade medicinska, psykologiska och sociala insatser kvarstår.⁽⁶⁸⁾ Vi inleder det här stycket med orden ”i teorin”, eftersom vittnesmål från många av våra medlemmar visar att så inte är fallet. Man upplever att man inte får rehabiliterande insatser så länge som behovet kvarstår, om man får rehabilitering alls. Att beakta är att behovsbilden, för många, kan vara livslång.

Den övergripande målsättningen med rehabilitering är att optimera funktionsnivån utifrån de förutsättningar som finns. Hänsyn ska tas till individuella förmågor och livssituation.⁽⁶⁹⁾ Rehabilitering ska *förebygga* patientens funktionsnedsättning och syftar till att högsta möjliga funktionstillstånd – fysiskt, psykiskt och socialt – ska behållas.⁽⁷⁰⁾ Ett övergripande syfte med rehabilitering är att individen ska klara sina vardagliga aktiviteter, utifrån sina förmågor och i relation till den omgivande miljön.⁽⁷¹⁾

- ▶ Vid rehabilitering är målsättningen viktig. Den avgör vad man ska satsa på och vad man vill uppnå. Målen ska vara den berörda individens mål och inte professionens, samhällets eller anhörigas.^(kk)

Med *neurologisk rehabilitering* menas rehabilitering där en individ får stöd av vårdpersonal med särskild kompetens inom neurologi. När man istället för rehabilitering talar om *habilitering* menas insatser till personer med medfödda funktionsnedsättningar, eller funktionsnedsättningar som uppstått i tidig ålder.^(ll)

Vikten av rehabilitering – exempel: stroke¹⁵

Stroke är en av de vanligaste orsakerna till död och funktionsnedsättning i världen och i Sverige. Varje år insjuknar cirka 25 000–30 000 personer i Sverige i stroke. Socialstyrelsen har identifierat en rad förbättringsområden för vården vid stroke. Bland annat lyfts vikten av en individuell rehabiliteringsplan redan vid utskrivning från slutenvården. Socialstyrelsen beskriver vidare att insatserna och innehållet i rehabiliteringen ska variera utifrån individuella behov samt understryker att personer som har insjuknat i stroke ofta har ett *långvarigt* behov av rehabilitering. Socialstyrelsen förordar tidig utskrivning från slutenvården och lyfter flera fördelar med rehabilitering i hemmiljö. För patienten innebär det att aktiviteter kan tränas i den egna hemmiljön, samtidigt som platser frigörs på strokeenheten. En lyckad rehabilitering förutsätter dock tillgång till ett multiprofessionellt team i hela vårdkedjan, vilket omnämns som ytterligare ett förbättringsområde av Socialstyrelsen.¹⁶ Vikten av ett multiprofessionellt omhändertagande – vid stroke och andra neurologiska diagnoser – skriver vi mer om i avsnitt 4.

Ytterligare ett område som vi skriver om i den här rapporten handlar om ojämlika förhållanden inom vården (läs mer i avsnitt 8). Det utgör ytterligare ett förbättringsområde för strokevården, enligt Socialstyrelsen. Variationen i vården av strokepatienter mellan regionerna beskrivs som stor och anledningen till detta, menar Socialstyrelsen, är att teambaserad rehabilitering ännu inte är en etablerad vårdform i landet. Det finns även stora skillnader vad gäller vilka rehabiliteringsinsatser som erbjuds över landet. Rehabilitering som rör vardagliga aktiviteter och fysiska hjälpmedel erbjuds i stor utsträckning av kommunens personal, medan tillgången till språklig träning, psykiskt stöd och kognitiva hjälpmedel är mer begränsad. Stora regionala skillnader vad gäller hjälpmedel och rehabilitering är något som även Neuros egen undersökning visar.

Individuellt anpassad rehabilitering

Många med neurologisk diagnos har behov av rehabilitering och för vissa diagnoser är rehabilitering den enda behandlingsmetoden. Neuro verkar därför för att rehabilitering får samma prioritet inom hälso- och sjukvården som övrig vård.

Folkhälsomyndigheten visar att personer med funktionsnedsättning upplever en sämre hälsa än vad som motiveras av sjukdom och funktionsnedsättning. Den dåliga hälsan förklaras av *omgivningsfaktorer* som begränsar aktivitet och delaktighet, alltså inte av själva sjukdomen eller funktionsnedsättningen.^(mm) För att personer, trots neurologisk diagnos, ska kunna känna livslust, delaktighet i samhällslivet och framtidstro är det en förutsättning att de kan lita på att få tillgång till ändamålsenlig rehabilitering. Efter tidig och korrekt diagnos och behandling, är effektiv, neurologisk rehabilitering en nödvändig förutsättning för bra livskvalitet trots neurologisk diagnos.

Vi har undersökt frågor inom rehabilitering sedan mer än tio år tillbaka och rehabilitering, som vi skriver i avsnittets inledning, är ett av de mest prioriterade områdena för våra medlemmar. Det är tydligt att samhällets resurser för neurologisk rehabilitering länge har varit, och fortfarande är, underdimensionerade. Behovet av rehabilitering växer både med anledning av neurologins framsteg och av att antalet äldre ökar, men samtidigt även på grund av att patienterna har allt större förväntningar.

Rehabilitering lönar sig

Rehabilitering är en insats och en investering som tveklöst lönar sig för den enskilde, men som även kan vara till gagn för samhället. Ett sannolikt scenario är minskade kostnader som följd av effektiv rehabilitering. Exempel på kostnadsminskningar skulle kunna vara individer med ett *minskat* behov av vård, omvårdnad och läkemedel. En annan tänkbar följd av effektiv rehabilitering är en positiv effekt på arbetsförmågan, för de individer som är i yrkesverksam ålder, samt en ökad delaktighet i samhället och därmed minskad psykisk ohälsa.

Bristfällig rehabilitering

Våra medlemmar upplever stora brister inom rehabiliteringen vilka får allvarliga konsekvenser för individen. Årets enkätsvar från Neuros medlemmar visar att nästan hälften inte har rehabilitering. Anmärkningsvärt är att andelen som inte har rehabilitering är ökande (se: Bild 3:1).

När vi undersökte rehabiliteringsfrågan 2018 konstaterades redan då att färre hade rehabilitering 2018 vid en jämförelse på nationell nivå med åren 2007 och 2015. Men vi kunde också konstatera skillnader länsvis. En del län hade stigande siffror vad gäller andel med rehabilitering, en del färre och några ungefär samma andel i jämförelse av utvecklingen de senaste tio åren.

Att mer än 40 % av svarande i 2019 års enkätundersökning inte har neurologisk rehabilitering tycker vi är alarmerande.

I ovanstående resultat har vi *inte* räknat med dem som har svarat att de inte tror att neurologisk rehabilitering skulle vara värdefullt för dem. Den svarandegruppen utgör ungefär 10 % av dem som inte har någon neurologisk rehabilite-

¹⁵ Källa till informationen i detta stycke: Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer – Utvärdering av vård vid stroke*, 2018.

¹⁶ Socialstyrelsen använder begreppet multidisciplinärt stroketeam med definitionen: ”rehabiliteringsteam som består av vård- och omsorgspersonal med särskild kunskap om stroke och som samarbetar kring den enskilde. De yrkesgrupper som kan behöva engageras är fysioterapeut, arbetsterapeut, sjuksköterska, läkare, logoped, dietist, undersköterska, vårdbiträde, kurator, psykolog och biståndshandläggare. Teamets sammansättning bör motsvara den enskildes behov. Vilka som deltar i teamet kan variera över tid men teamet ska alltid ha tillgång till läkare med strokekompetens.” Som en synonym, och genomgående i den här rapporten, använder vi begreppet multiprofessionellt team. Mer om team finns att läsa i avsnitt 4.



Finmotorisk rehabilitering.

- ▶ ring (se: Bild 3:2). Övriga 90 % tror att neurologisk rehabilitering skulle kunna ha ett värde för dem eller har svarat att de inte vet om neurologisk rehabilitering skulle vara värdefullt för dem.

Att nästan en tredjedel av dem som inte har någon neurologisk rehabilitering inte vet om rehabilitering skulle kunna ha ett värde för dem är även det anmärkningsvärt. Det tyder på att svarande inte har fått tillräcklig information om rehabilitering, vilket står i strid med patientlagen.¹⁷

I vår undersökning framkommer vidare att nästan en tredjedel är missnöjda med sin rehabilitering. Jämfört med tidigare undersökningar som vi har gjort tycks detta dock utgöra en förbättring, men vårt mål är naturligtvis först och främst att alla som har behov av rehabilitering ska få det, och i ett andra led att alla som har rehabilitering också ska vara nöjda med den.¹⁸

¹⁷ I patientlagen finns en rad bestämmelser som gäller information. Bland annat ska patienten få information om de metoder som finns för undersökning, vård och behandling. Se: *Patientlag (2014:821), 3 kap, 1§.*

¹⁸ Några exakta jämförelser mellan nöjdhet över åren är dock svåra att göra i och med att frågeformuleringen har förändrats. 2018 och tidigare ställdes frågan "Är du nöjd eller missnöjd med den rehabilitering som du får idag?" och 2019 formulerades frågan "Hur ser du på den neurologiska rehabilitering du får idag?".

Bild 3:1

Andel som inte har någon neurologisk rehabilitering

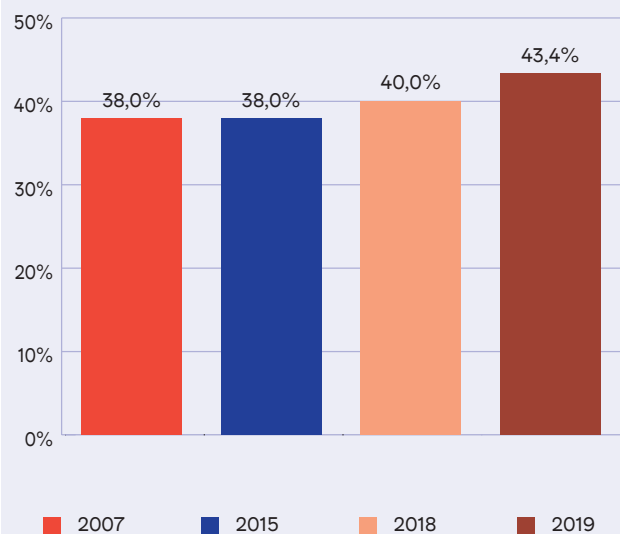
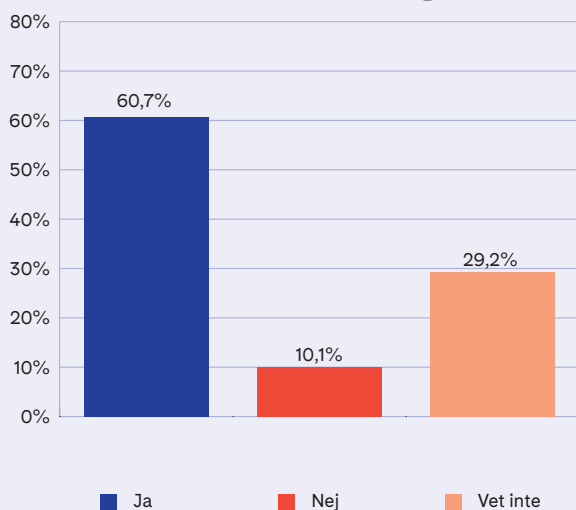


Bild 3:2

Tror du att neurologisk rehabilitering skulle kunna ha ett värde för dig?



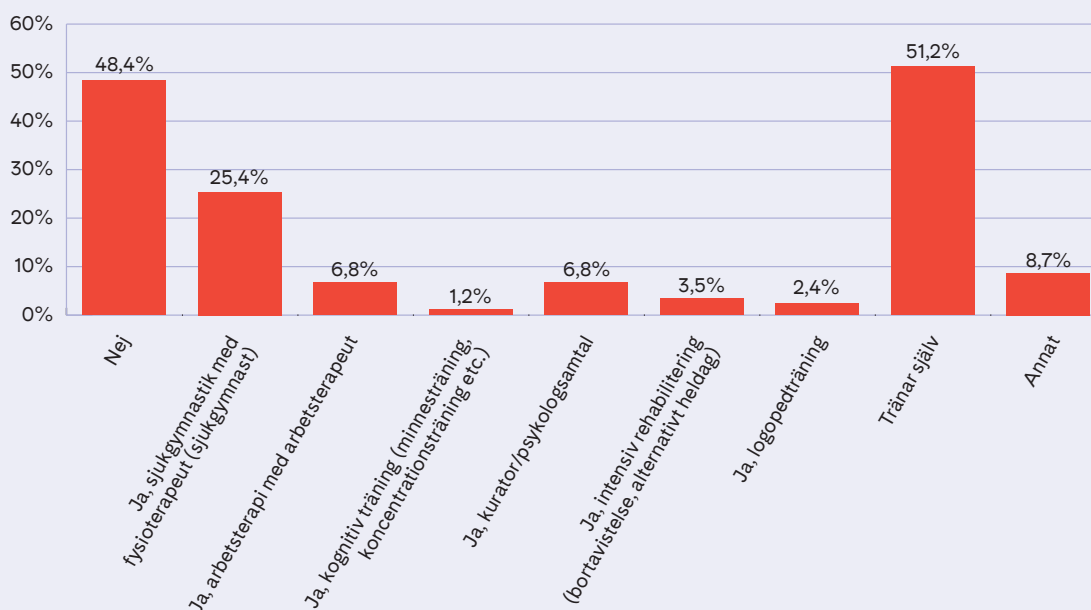
► Vad gäller rehabilitering ser vi en tydlig utveckling över tid mot att fler hänvisas till att träna på egen hand. Vi anser att egen träning, om den ska fungera, måste kunna erbjudas i tillgängliga lokaler som fungerar för personer med exempelvis hjärntrötthet, rörelsehinder eller kognitiva svårigheter. Både miljö och utrustning behöver vara anpassade. Men egen träning får aldrig helt ersätta den rehabilitering som leds av kompetenta specialister, som fysioterapeuter, arbetsterapeuter eller logopedter.⁽ⁿⁿ⁾

”Jag har fått ett självträningsprogram men behöver hjälp att utföra det.”

Neuros undersökningar visar vidare att möjligheten till sammanhållen inläggande rehabilitering minskar i så gott som alla regioner. I enkätsvar från 2015 uppger knappt 4 % av svarande att de har intensiv rehabilitering (bortavställelse, alternativt heldag), 2018 och 2019 svarar endast 3,5 % att de har den möjligheten. För många med neurologisk diagnos kan inläggande rehabilitering ge positiv effekt. Vid inläggande rehabilitering kan all energi läggas på träningen. Kraft som annars går åt till exempelvis påklädning, matlagning och transport till och från träningsanläggning kan istället kanaliseras in i träningen. Inläggande rehabilitering kan därför bädda för mycket goda resultat för personer som behöver hushålla med sina resurser, där risken annars är att ►

Bild 3:3

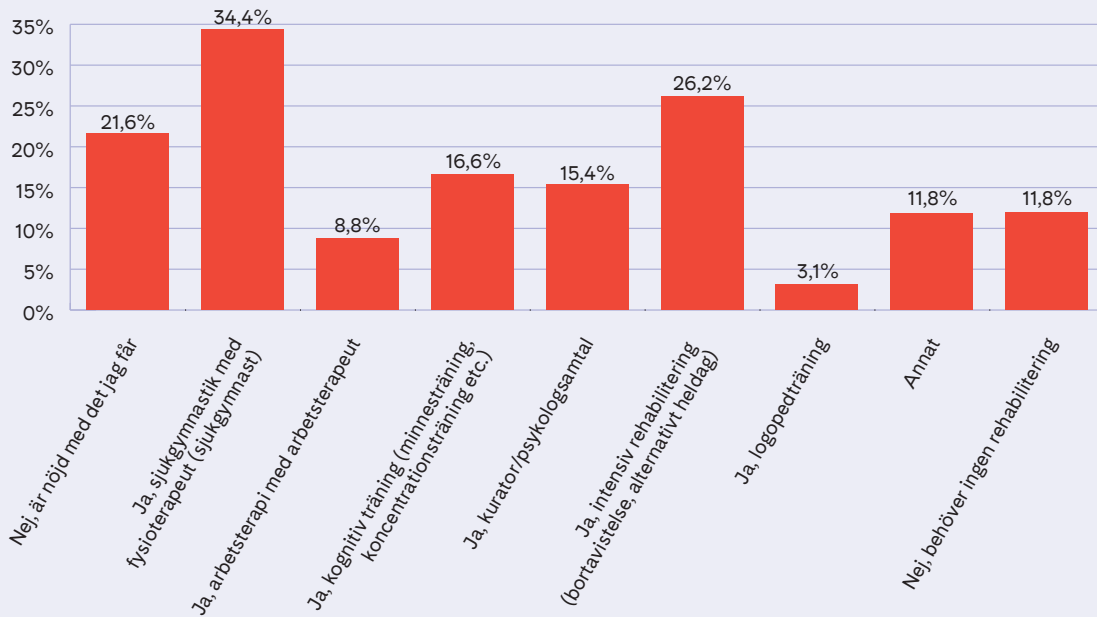
Har du idag någon form av neurologisk rehabilitering?¹⁹



¹⁹ Differensen gällande nej-svar och andel utan neurologisk rehabilitering mellan Bild 3:3 och Bild 3:1 beror på att den svarandegrupp som har angett att de inte tror att neurologisk rehabilitering skulle ha ett värde för dem är borträknad i Bild 3:1, emedan samtliga svarsresultat är redovisade i Bild 3:3.

Bild 3:4

Är det någon typ av neurologisk rehabilitering du skulle vilja ha men inte får?



- ▶ resultaten blir sämre när begränsad ork behöver läggas på mycket annat än träningen. Under en period av inliggande rehabilitering ges också tillfälle att, utanför den strukturerade träningen, träffa andra, utbyta tankar och erfarenheter. Den möjligheten att också blotta sådant som man annars håller inom sig kan för många innebära en lättnad och möjlighet att bättre kunna hantera sin sjukdom eller skada.^(oo)

Vad gäller andra specifika rehabiliteringsinsatser är sjukgymnastik med fysioterapeut efterfrågat av många (se: Bild 3:4), vilket vi bedömer står i relation till tendensen vi nämner ovan, om att många istället hänvisas till att träna på egen hand. Också den inliggande rehabiliteringen är önskvärd för många. Ett annat område där många uppger att de skulle önska rehabilitering inom är kognitiv träning. Det kan vara en träningsform som kan underlätta för den som exempelvis har symtom såsom minnesstörningar, koncentrationssvårigheter eller hjärntrötthet/ fatigue.

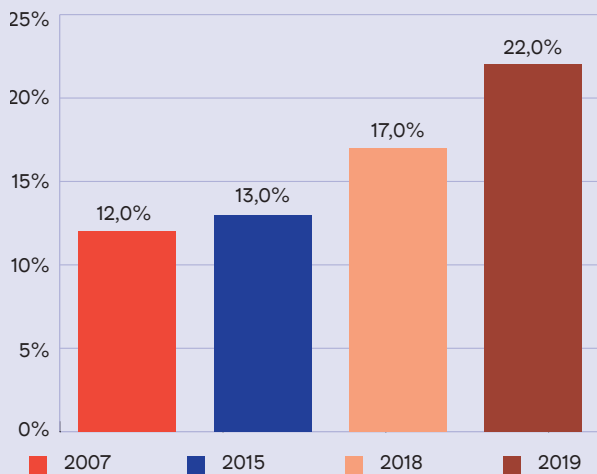
Neuro anser att en bra grund för väl fungerande rehabilitering är att den enskilde har en individuell rehabiliteringsplan. När vi har undersökt den här frågan i vår enkät har vi tyvärr funnit att det är ett bristfälligt område, dock med en positiv trend (se Bild 3:5). Av svarande på enkät 2007 och 2015 hade endast 12 % respektive 13 % en individuell rehabiliteringsplan. 2018 var det något fler som hade en individuell rehabiliteringsplan och 2019 års siffror är glädjande nog stigande, men fortfarande är det bara drygt var femte person (22 %) som har en individuell rehabiliteringsplan, vilket står i strid med Hälso- och sjukvårdslagen.^(pp)



- ▶ Rehabilitering med stöd av fysioterapeut efterfrågas av många.

Bild 3:5

Andel som har en individuell rehabiliteringsplan upprättad



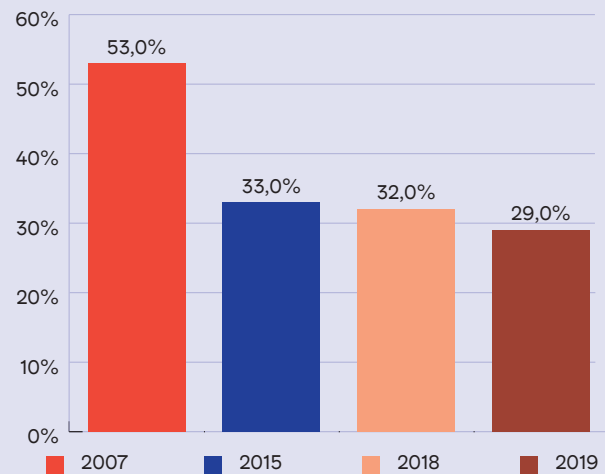
- Vi har redan nämnt att *målsättningen* är viktig vid rehabilitering. Och mål på både kort och lång sikt bör finnas med i en individuell rehabiliteringsplan. Målen bör kontinuerligt följas upp och revideras allt eftersom, utifrån aktuell status för den enskilde. Det finns stöd för detta i Hälso- och sjukvårdslagen där det framgår att regionen (tidigare landsting) ska erbjuda habilitering och rehabilitering samt att en individuell plan för detta ska upprättas i samverkan med patienten.⁽⁹⁹⁾ I en sådan plan ska planerade och beslutade insatser framgå. Vi vill särskilt trycka på vikten av att en individuell rehabiliteringsplan är ett dynamiskt dokument, som tas fram i samråd med den enskilde, utifrån den enskildes mål och som kontinuerligt följs upp och revideras.

Anmärkningsvärt är att antal svarande som *har fått information* om möjligheterna till rehabilitering har minskat över tid (se bild 3:6). 2007 ansåg drygt hälften av svarande att de hade fått tillräckligt mycket information om neurologisk rehabilitering. Svartsresultaten från 2015, 2018 och 2019 visar att andelen sjunkit till cirka en tredjedel. De sjunkande

Bild 3:6

Andel som anser sig ha fått tillräckligt med information från läkare, terapeuter och liknande personer om vilken typ av neurologisk rehabilitering som finns.

Tillräcklig information om rehabilitering



siffrorna sammanfaller i tid med implementeringen av den nya patientlagen, som började gälla just 2015. Lagen vill att patienterna ska få bättre möjligheter att själva påverka sin livssituation och innebär bland annat att *informationsplikten utvidgas!* Enkät svar från 2019 gällande tillräcklig information om rehabilitering visar på än lägre siffror än 2015 och 2018. Som en parallell till bland annat minskade samhällskostnader som ett av resultaten av bra rehabilitering kan nämnas *kostnad* för okunskapen, för såväl individ som samhälle.

En rehabiliteringsutredning behövs

I enlighet med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning bedömer Neuro att rehabiliteringsfrågan behöver utredas. En utredning skulle behöva få till uppgift att se över hela fältet av insatser kopplade till rehabilitering och vuxenhabilitering för personer med neurologiska diagnoser. Det är stora regionala skillnader på vilken vård och behandling som erbjuds och frågan om hur

Endast

29 %

anser att de fått tillräcklig information om neurologisk rehabilitering

”Som nydiagnosticerad hade jag så här i backspeglarna velat ha mer aktivt stöd gällande vilken typ av rehabilitering som jag skulle ha mest nytta av. Istället var det upp till mig själv som förvirrad patient att söka information.”

Vad är bra rehabilitering?

Neuros definition av bra neurologisk rehabilitering och vuxenhabilitering omfattar bland annat att:

- den påbörjas tidigt.
- den är livslång och omfattar hela livssituationen.
- den utgår ifrån en individuell rehabiliteringsplan som upprättas och följs av patient och team och som revideras kontinuerligt.
- den är kontinuerlig och omfattar återkommande perioder med intensiv rehabilitering för den som har behov av det.

En rehabiliteringsutredning behövs”.

Neuros erfarenhet visar att en rehabiliteringsutredning behövs för att få evidens för nyttan med rehab och att den bland annat måste behandla:

- det samlade behovet och utbudet.
- patientmedverkan och kvalitetssäkring.
- kunskapsstöd avseende diagnoser och livssituationer.
- ansvarsområden, gränsdragningar och finansiering.
- rättighetslagstiftning.

- ▶ effektiv och ändamålsenlig rehabilitering och vuxenhabilitering kan säkerställas för alla med neurologisk diagnos och *över hela landet* behöver därför utredas. Vi konstaterar också att det behövs forsknings- och utvecklingsarbete samtidigt som det är viktigt att lyssna och lära av de patienter som, ofta med hjälp av kraftfulla egna insatser, har format en rehabilitering som motsvarar deras behov.

Liksom gällande neurosjukvården i allmänhet finns behov av kompetensförsörjning också inom rehabiliteringsområdet. Efterfrågan på till exempel arbetsterapeuter ökar mer än tillgången.

Röster om rehabilitering

Som framgår i det här avsnittet är rehabilitering en högst prioriterad fråga för våra medlemmar. I de berättelser som vi får ta del av återkommer synpunkter om bristfällig information, om att man hänvisas till rehabilitering i egen regi och att man önskar kontakt med andra med liknande situation och svårigheter.

Hjälpmedel ²¹

Hjälpmedel är för många en förutsättning för delaktighet. De är ofta också en del i rehabiliteringen. Långt ifrån alla sjukdomar och symtom kan behandlas medicinskt, däremot kan många svårigheter övervinnas med hjälp av hjälpmedel av olika slag.

Vanliga hjälpmedel är rullatorer och hörapparater, alltså sådant som kan tillhandahållas genom hjälpmedelscentraler. Men hjälpmedel kan också vara produkter som går att köpa i en vanlig butik, såsom lämpliga köksredskap, kläder och möbler. Det kan även röra sig om it-baserade hjälpmedel i form av till exempel en påminnelse-app i mobiltelefonen.

Hjälpmedelsbehovet

Ett hjälpmedelsbehov uppstår i mötet mellan personens funktionsförmåga och de aktiviteter som kan vara aktuella.

Hjälpmedel förskrivs till patienter inom hälso- och sjukvården, men det gäller endast hjälpmedel *för det dagliga livet*. Hjälpmedel för andra ändamål såsom arbete och utbildning har egna huvudmän. Och ingen samhällsinstans ansvarar för fritidshjälpmedel. Gränsdragningar mellan olika ansvariga huvudmän är svåra för användare att identifiera och förskrivningen av hjälpmedel är oförutsägbar och ser olika ut i olika delar av landet.

Hjälpmedel – så här vill vi ha det ²²

Neuros målsättning är en hjälpmedelsförsörjning som gagnar både individ och samhälle. Vårt mål är att:

- hjälpmedel regleras i en rättighetslag – med möjlighet att överklaga beslut – och tillhandahålls genom en välfungerande hjälpmedelsförsörjning.
- hjälpmedel har en enhetlig och begriplig definition.
- användaren informeras om vilka hjälpmedel som finns.
- även kortvariga hjälpmedelsbehov beaktas.
- hjälpmedel knyts till personens individuella förutsättningar och *samlade* hjälpmedelsbehov och tillhandahållas oavsett användningsområde.
- fritidshjälpmedel ingår i hjälpmedelsförsörjningen.
- hjälpmedelsförsörjningen är likvärdig i hela landet.
- hjälpmedel tillhandahålls utan merkostnad för användaren.
- hjälpmedel ingår i den individuella vård- och rehabiliteringsplanen.
- hjälpmedel samordnas med andra samhällsinsatser som färdtjänst, bilstöd och bostadsanpassning till en fungerande helhet. ▶

²¹ Där inte annat anges är källa till avsnittet om hjälpmedel *Neurorapporten 2017 – hjälpmedel*.

²² För en fördjupning kring vår målsättning för hjälpmedelsförsörjningen hänvisar vi till *Neurorapporten 2017 – hjälpmedel*.



En duschrobot kan ge utökade möjligheter till självständighet.

- användaren är delaktig i förskrivningsprocessen.
- hjälpmedel utprovas individuellt och användaren erbjuds handledd träning i att använda dem.
- hjälpmedel omfattas av "vårdgaranti", det vill säga att det inte får ta onödigt lång tid att få tillgång till dem.
- "servicegaranti" för service och underhåll, inklusive joursevice, service i hemmet och service på annan ort erbjuds.
- uppföljning, utvärdering och omprövning av hjälpmedelsvalet sker kontinuerligt.

Tillgång till hjälpmedel

När vi frågar våra medlemmar uppger majoriteten, två tredjedelar, att de använder hjälpmedel. Av svarande i vår undersökning har knappt hälften svarat att de har de hjälpmedel de behöver (se: Bild 3:7), en dryg tiondel anger att de *inte* har de hjälpmedel de behöver. Vidare har en fjärdedel svarat "vet inte" på frågan om man har de hjälpmedel man behöver. Att inte veta tolkar vi som ett tecken på att man inte fått tillräcklig information om hjälpmedel, alltså om vad som skulle kunna underlätta vardagslivet. ▶

"Saknar hjälp att identifiera vad jag behöver och vad man kan göra och vilka hjälpmedel som finns."

Bild 3:7

Har du de hjälpmedel du behöver?

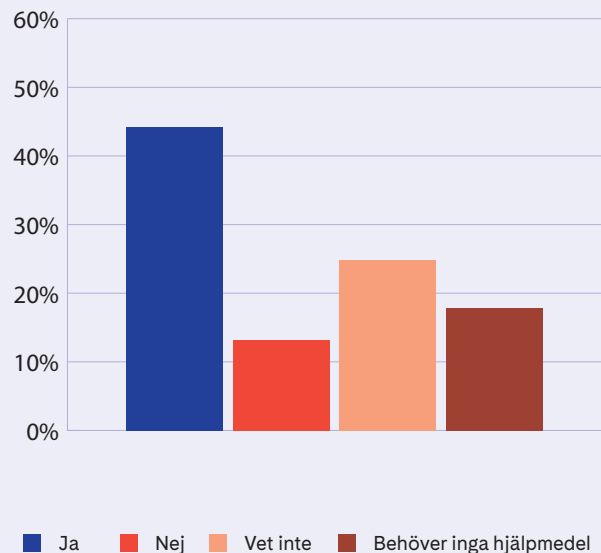


Bild 3:8

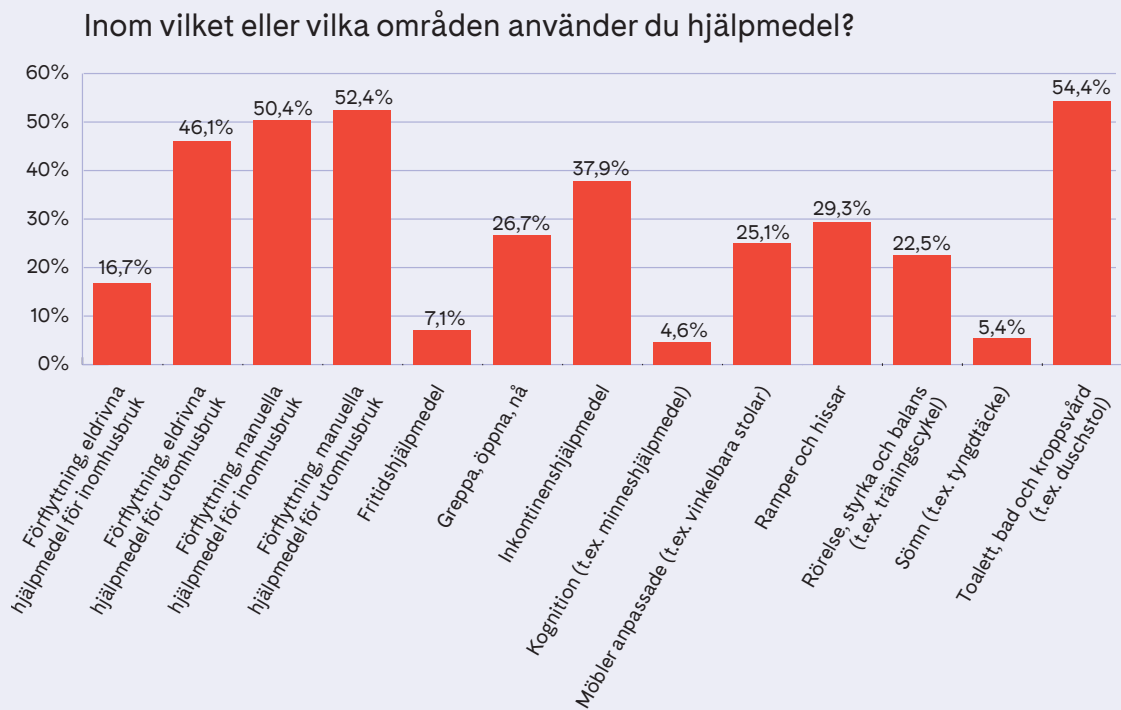
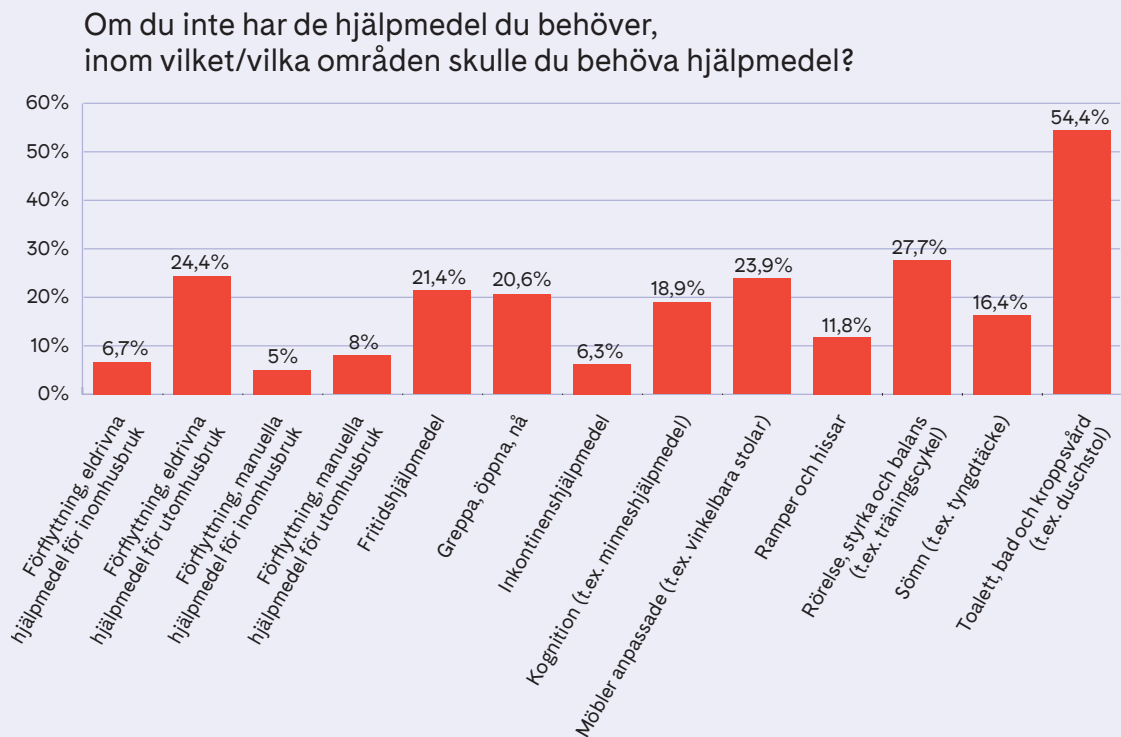


Bild 3:9





En helhetssyn på människan leder oss till målsättningen att även fritidshjälpmedel, såsom en pall för trädgårdsarbete, måste ingå i hjälpmedelsförsörjningen. Foto: Malin Hoelstad.

- De områden som de flesta av våra medlemmar använder hjälpmedel inom är *förflyttning och toalett, bad och kroppsvård* (se: Bild 3:8).

Områden som sticker ut, för de medlemmar som har svarat att de inte har de hjälpmedel de behöver, är: *eldrivna förflyttningshjälpmedel för utomhusbruk, fritidshjälpmedel, hjälpmedel för att greppa, öppna och nå samt kognitionshjälpmedel, anpassade möbler och hjälpmedel för rörelse, styrka och balans* (se: Bild 3:9).

I takt med att allt fler hänvisas till rehabilitering i egen regi tycker vi att det är anmärkningsvärt att just hjälpmedel för rörelse, styrka och balans anges vara ett bristområde.

Kontrasterna mellan andelarna som rör tillgång och efterfrågan av hjälpmedel är vidare särskilt tydlig vad gäller fritidshjälpmedel och kognitionshjälpmedel, där tillgången står för en betydligt mindre andel än efterfrågan. Majoriteten av svarande i vår undersökning är dock *ganska nöjda* med sin hjälpmedelssituation. En mindre andel (12 %) har uppgett att de är missnöjda med sin hjälpmedelssituation. Många lyfter vikten av anhörigas stöd och hjälp för att de ska få en tillfredställande hjälpmedelssituation.

Av de anhörigmedlemmar som har svarat på Neuros enkätundersökning inför den här rapporten svarar drygt hälften att deras närstående har de hjälpmedel som de behöver. Nästan en fjärdedel av anhörigsvarande uppger att de hjälper sina närstående för att de ska få de hjälpmedel som de behöver. Ett område som återkommer i anhörigundersökningen är bristfällig information. En femtedel av svarande på anhörigenkäten uppger att de tycker att det är svårt att få information från vården vad gäller deras närståendes hjälpmedel. Flera skriver också om svårigheter att

orientera sig i den "djungel" som hjälpmedelsområdet kan upplevas som.

"Byråkratin när det gäller hjälpmedel är stor, svårbegriplig och till stort hinder."

Personliga hjälpmedel

Neuro förespråkar en helhetssyn på människan. Ett sådant förhållningssätt leder till att hjälpmedel måste vara personliga, det vill säga kopplade till individen och inte till speciella användningsområden (såsom nuvarande uppdelning med hjälpmedel för daglig livsföring, arbetshjälpmedel, skolhjälpmedel, fritidshjälpmedel).

Vidare anser vi att hjälpmedlen måste ingå i den individuella vård- och rehabiliteringsplanen. Användaren måste vara delaktig i framtagandet av planen och lämpliga hjälpmedel ska tillhandahållas snabbt och utan merkostnader för användaren.

Hjälpmedelsanvändning ska vara trygg. Produkter och tjänster måste vara säkra och användaren måste få träna på att använda dem korrekt. Service och underhåll måste byggas ut så att användaren aldrig står utan hjälpmedel, då dessa många gånger är en grundläggande förutsättning för en fungerande vardag. ►



Digitala hjälpmedel är en del av e-hälsan, här pulsmätning med hjälp av så kallad smart mobiltelefon.

► Tillgång till hjälpmedel – en komplicerad process

Att få tillgång till ändamålsenliga hjälpmedel är en komplicerad process där många led måste samverka, från identifiering av behov och val av hjälpmedel, till kontinuerlig utvärdering och omprövning av behov och produktval.

Region (tidigare landsting) och kommun har, enligt hälso- och sjukvårdslagen, skyldighet att göra en behovsbedömning, men patienten har ingen rätt till hjälpmedel. Dock kan viss användning av hjälpmedel vara en *förutsättning* för andra insatser som, till skillnad från hjälpmedel, regleras i rättighetslagar. Det kan röra insatser såsom exempelvis bostadsanpassning, färdtjänst och personlig assistans. För användaren är skillnaderna mellan olika regelverk svåra att förstå och utfallet oförutsägbart.

Enligt Sveriges Arbetsterapeuter råder det stor brist på arbetsterapeuter i hela landet.^(nr) Utöver behovet av fler förskrivande arbetsterapeuter vill Neuro betona att *kontinuerlig kompetensutveckling* är viktig för att säkerställa att rätt hjälpmedel förskrivs. Särskilt angeläget är det i dagsläget med tanke på den snabba tekniska utveckling som sker inom hjälpmedelsområdet.

Utvecklingen inom såväl samhälle som teknik och medicin ställer krav på kunskapsförsörjning i alla led, både för professionen och för användarna. Aktuella förändringar att beakta är utvecklingen av kognitiva hjälpmedel och att konsumentprodukter allt mera kan användas som, eller ersätta, hjälpmedel. Men vad gäller konsumentprodukter är dessa inte alltid kvalitetssäkrade och inte heller individuellt utprovade.

Hjälpmedel – lönsamt för samhället

Utöver den uppenbara nyttan på mikronivå – för individen – kan hjälpmedel även vara lönsamt på makronivå –

för hela samhället. Många hjälpmedel är billiga och vissa typer av hjälpmedel, främst it-baserade, tenderar att bli allt billigare i takt med den snabba tekniska utvecklingen. Lönsamheten för samhället kan exemplifieras på flera sätt. En positiv effekt av hjälpmedelsanvändning kan till exempel vara ett minskat behov av stöd- och hjälpinsatser från samhället. Den viktigaste positiva effekten uppkommer dock vanligen för användaren i form av ökad livskvalitet. Effekter av det slaget är svåra att kvantifiera i pengar, men behöver finnas med i en samhällsekonomisk analys.

Röster om hjälpmedel

När vi går igenom svaren till den enkätundersökning som vi har gjort inför framtagandet av den här rapporten överväldigas vi av det engagemang som våra medlemmar har lagt ner i att besvara enkäten. Många är de förbättringsområden som lyfts, men det finns även flera positiva exempel.

Flera av våra medlemmar kommenterar en generell upplevelse av bristfällig information, så även inom hjälpmedelsområdet. Vad gäller hjälpmedel tydliggör vidare många medlemsberättelser hjälpmedlens vikt för en välfungerande vardag med utökad självständighet och livskvalitet. Men flera berättar också att man inte får tillgång till de hjälpmedel man behöver. En medlem skriver: *”De hjälpmedel som jag erbjuds är jag för sjuk för att kunna använda. Och de hjälpmedel jag skulle behöva erbjuds inte”*. Medan ett annat citat lyder: *”Vi har fått mycket god hjälp från kommunens sjukgymnast och arbetsterapeut och de gör regelbundna besök hos oss för att kolla hur det fungerar”*. ●